www.angiodisplasie.org

ILA
Associazione
Italiana Angiodisplasie
ed Emangiomi Infantili
Cod. Fiscale 97260510157
Via Abbondio Sangiorgio 14 - 20145 Milano

VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA

Oggi 21 Aprile 2013 alle ore 14,30 presso la sala Donatello, dell'Ospedale Guido Salvini di Garbagnate Milanese, in Via Forlanini 121, si è riunita, in seconda convocazione, l'Assemblea ordinaria dei soci di ILA, Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili, a seguito di regolare convocazione, per discutere e deliberare in merito al seguente ordine del giorno:

1. Relazione del Presidente in merito alle attività svolte nell'esercizio 2012;
2. Bilancio relativo all'esercizio 2012 e delibere conseguenti;
3. Budget relativo all'esercizio 2013 e delibere conseguenti;
4. Decadenza delle cariche Sociali, per fine del mandato triennale, e conseguente rinnovo delle stesse: delibere conseguenti;

A norma di Statuto assume la presidenza della riunione Paolo Alia, in qualità di Presidente di ILA, che, con il consenso dei presenti, invita Valentina Bruni, che accetta, ad assumere il ruolo di Segretario della riunione.
Il Presidente prima di aprire i lavori esprime a nome di ILA i più vivi ringraziamenti alla dott.ssa Castelli responsabile delle Relazioni Esterne dell'ospedale Salvini, e per essa alla Direzione Generale, per aver consentito l'uso della "storica" sala Donatello per lo svolgimento della riunione.
Il Presidente avendo verificato e fatto verificare la regolarità della riunione dichiara l'Assemblea validamente costituita e atta a discutere e deliberare in merito all'ordine del giorno.

Svolgimento dei Lavori

Punto 1
Prende la parola il Presidente che illustra e commenta le attività svolte, e degli eventi di interesse, relativi all'esercizio 2012 con riferimento in particolare a:
Ricerca epidemiologica: la borsa di studio finanziata nel 2010, (Gazzetta Ufficiale n. 29 del 12/04/2011) è stata sospesa nell'ottobre del 2011 in quanto la vincitrice, dott.ssa Ester Rita Alessandrini, dopo due mesi di attività ha abbandonato l'incarico.
Il Consiglio Direttivo, in coordinamento con il CNMR, ha deciso di integrare la somma spesa per il lavoro di inquadramento svolto dalla dott.ssa Alessandrini, per un importo di 3.633 €, ricostituendo la somma iniziale di 24.000 €. La donazione è stata eseguita nel mese di marzo 2012.
Il CNMR è stato quindi rimesso nelle condizioni di lanciare un nuovo bando di concorso che è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 1/8/02/2013.
All'inizio dell'anno si è verificato un altro evento importante per la ricerca epidemiologica.
Il CNMR, utilizzando un finanziamento dell'Ospedale San Raffaele di Roma, ha lanciato un bando di concorso per una borsa di studio di un anno,finalizzata alla ricerca epidemiologica sulle angiodisplasie.
Il bando si è concluso e il lavoro è stato assegnato alla dott.ssa Emanuela Mollo che ai primi di marzo 2012 ha iniziato le attività di ricerca. Fin dall'inizio dell'attività, il dott. Massimo Vaghi e il Prof. Sergio Pillon per ILA, e il Prof. Cosmoferruccio Di Stefano per WALE, seguono attivamente il progetto. Colgo l'occasione per ringraziarli vivamente per il loro prezioso contributo. spensabile
Nel marzo del 2013 si è concluso l'anno di attività previsto e la dott.ssa Mollo avrebbe dovuto interrompere il suo lavoro, per altro avviato e condotto molto bene. D'altra parte la borsa di studio ILA, lanciata nel febbraio 2013, non ha ancora consentito di individuare il vincitore.

Non potendo accettare l'interruzione della attività, ILA e la fondazione WALE hanno deciso di donare, pariteticamente, al CNMR (11.000 € ciascuno) la somma necessaria per garantire un altro anno di attività e cioè fino al marzo 2014. La ricerca continua senza soluzione di continuità.

Nuovi specialisti per la cura delle angiodisplasie:nel luglio del 2012 la dott.ssa Valentina Cataldi, (Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia – Scuola di Specializzazione in Chirurgia Vascolare – Cattedra di Chirurgia Vascolare diretta dal Prof. G. Coppi) ha discusso la sua Tesi di Specializzazione sull'argomento: *Analisi del valore diagnostico e prognostico del D-Dimero nel trattamento delle malformazioni venose"* Valentina Cataldi ha conseguito la specializzazione il massimo dei voti.

Questo evento si caratterizza per alcuni aspetti significativi per gli obbiettivi di ILA: 1) costituisce un primo episodio specifico di formazione di specialisti, forse l'inizio di una catena che con il tempo consenta di dar vita ad una nuova generazione di specialisti che possa prendere il testimone da parte degli specialisti, pochi invero e in età, che attualmente si fanno carico di assistere i pazienti angio; 2) l'iter del corso di specializzazione ha previsto uno stage di sei mesi, presso il reparto di cura delle MVC dirette dal prof. Raul Mattassi presso l'Istituto Clinico Humanitas-Mater Domini di Castellanza; 3) la scelta di Valentina Cataldi nasce anche dallo stimolo e dall'impegno che il Prof. Coppi e i suoi collaboratori, da qualche anno stanno profondendo affinché possa crescere e consolidarsi, presso l'Ospedale di Modena, una realtà medico/scientifica che concretamente possa occuparsi di MVC. Un obbiettivo a breve prevede di avviare un ambulatorio dedicato alla diagnosi, e nel seguito, alla cura della angiodisplasie.

Per questi motivi ILA ha deciso di contribuire ai costi relativi ai trasferimenti di Valentina Cataldi da Modena a Castellanza, ed ha anche assunto l'impegno di contribuire all'iniziativa condotta dal Prof. Coppi presso l'ospedale di Modena.

Portale di Telemedicina: nel settembre del 2012 è stata avviata realizzazione del Portale di Telemedicina oggetto dell'accordo con l'Ospedale San Camillo – Forlanini di Roma.

La disponibilità del contributo del 5xmille incassato nel 2011 (21.307 €), e il contributo di 30.000 € assegnato ad ILA dalla Fondazione Roma Terzo Settore, a seguito della firma della relativa convenzione nel luglio 2012, ha consentito di assegnare l'ordine per la realizzazione,con la supervisione per conto di ILA del prof. Sergio Pillon componente del nostro Comitato Scientifico.

Collaborazione con Società Italiana Diagnostica Vascolare (SIDV)

Nel febbraio 2012, ILA e SIDV, hanno stipulato un accordo affinché il gruppo di studio dedicato alle malformazioni Vascolari Congenite (di cui fanno parte oltre al prof. Antignani – Presidente in carica del SIDV - anche il dott. Massimo Vaghi e il prof. Sergio Pillon, entrambi componenti del Comitato Scientifico di ILA), provveda, nel corso del 2012, a mettere a punto protocolli diagnostici/terapeutici connessi con tale patologia. ILA partecipa con un contributo una tantum alla copertura delle spese sostenute da SIDV per lo svolgimento della attività.

ILA & INPS

Il Coordinamento Medico Legale dell'Istituto ha recentemente offerto ad ILA la possibilità di produrre un documento, conciso, chiaro e naturalmente corretto sul piano medico/scientifico, che offra gli elementi essenziali per "conoscere adeguatamente" il mondo delle Malformazioni Vascolari Congenite (Angiodisplasie). Con particolare riferimento alle diverse forme con cui si manifesta e alle conseguenze sulla qualità della vita di coloro che soffrono di tale patologia.

Il documento, un vero e proprio vademecum specialistico, si prefigge l'obbiettivo di aiutare, attraverso la conoscenza della particolare patologia, i membri delle e commissioni (ASL/INPS) che devono assumere decisioni in merito alle percentuali di invalidità e/o autorizzare l'uso delle previdenze previste dalla legge 104 per i portatori della patologia che ne fanno richiesta.

Il dott. Massimo Vaghi e il Prof. Sergio Pillon hanno avviato la stesura del documento.

SISAV: Società Italia per lo Studio delle Anomalie Vascolari

Per iniziativa di un gruppo di medici specialisti in varie discipline, è diventata realtà la prima Società medica nel nostro paese, che pone come scopo della propria attività lo studio delle Anomalie Vascolari, intese in tutta la loro complessa diversificazione.

L'iniziativa privilegia un approccio multidisciplinare alla patologia. Più di dieci anni fa questa necessità, come alcuni dei "padri fondatori" di ILA ricordano, è stata una delle prime sottolineata da Ilaria, in quanto fondamentale per studiare e combattere la patologia. Alla nascita della Società, che ha tenuto la prima Assemblea il 9 novembre 2012, hanno contribuito numerosi specialisti in varie discipline tra cui i dottori Pietro Dalmonte e Raul Mattassi, particolarmente noti a tutti pazienti di "angio". Pietro Dalmonte è stato eletto Presidente di SISAV mentre Raul Mattassi ha assunto l'incarico di Tesoriere.

Riportiamo un passaggio delle riflessioni di Piero Dalmomte nel corso dell'Assemblea costituente tenutasi il 6 novembre 2012: "*Sappiamo tutti che l'attività in tema di anomalie vascolari ancora oggi non ha il riconoscimento che le compete, a fronte di un elevato impegno culturale e professionale non certo inferiore a quello delle altre discipline.*

La costituzione di una Società scientifica che raggruppa discipline e specialità diverse rappresenta un evento nuovo ed originale nel panorama delle società mediche, che ben esprime il concetto di multidisciplinarietà con cui debbono essere affrontate oggi le anomalie vascolari..... "

L'Angio si laurea: Francesca Orsi, di Torino, ha avviato un nuovo importante progetto: una tesi di laurea in antropologia medica su tema "come si vive con l'Angio".

La tesi si pone l'obbiettivo di descrivere come e quanto l'Angio possa incidere sulla vita privata e lavorativa di malati e familiari, le problematiche legate alle difficoltà di diagnosi e cure, i rapporti con le strutture socio-sanitarie, la vita affettiva, la maternità, la terapia del dolore, l'impatto estetico nelle relazioni, il rischio e la paura così come l'incertezza e l'insicurezza. I contenuti della tesi avranno sicuramente un impatto utile anche su tematiche come la ricerca epidemiologica e i rapporti con Inps/ASL.

Comunicazione:nell'aprile dello scorso anno si è concluso il progetto e la realizzazione del restyling del Sito di ILA avviato nel 2011.

La pagina di ILA su Facebook, aperta il 22 novembre del 2010, continua a svolgere un ruolo importante di informazione e comunicazione , con una media di circa 100 contatti settimanali.

Partecipazioni a iniziative: oltre a numerose presenze nei vari mercatini dedicati al volontariato, abbiamo partecipato con uno stand al Festival della Salute 2012 tenutosi a Pietrasanta.

Il Presidente passa quindi ad esaminare gli altri punti all'ordine del giorno.

Punto 2

Il Presidente illustra il bilancio dell'esercizio 2012 proposto dal Consiglio Direttivo e corredato dal verbale del Revisore dei Conti, rag. Emanuela Garlaschelli, che esprime parere favorevole alla sua approvazione. Si apre una discussione con numerose richieste di chiarimenti e delucidazioni.

Dopo di che, nessun altro chiedendo la parola, il Presidente pone in votazione il bilancio relativo all'esercizio 2012, predisposto dal Consiglio Direttivo, e costituito da Conto Economico e Stato Patrimoniale.

L'assemblea approva all'unanimità, con l'astensione da parte dei Consiglieri presenti, il bilancio dell'esercizio 2012 che, controfirmato in ogni pagina dal Presidente, viene allegato al presente verbale di cui ne costituisce parte integrante unitamente al verbale del Revisore dei Conti.

Punto 3.

Il Presidente illustra il budget di spesa per l'esercizio 2012 che è caratterizzato dai seguenti accantonamenti: - 16.000 € per il completamento del progetto Telemedicina – 13.000 € per la continuazione della ricerca epidemiologica – un contributo 10.000 € a sostegno dell'iniziativa

avviata dal Prof. Coppi presso l'ospedale di Modena di cui si è data notizia al Punto 1. del presente verbale.
Dopo alcune richieste di chiarimenti e nessuno dei presenti chiedendo ulteriormente la parola il Presidente pone in votazione la proposta di budget per l'esercizio 2012 che viene approvata all'unanimità.
Il budget firmato dal Presidente viene allegato al presente verbale di cui ne costituisce parte integrante.

Punto 4.

Il Presidente ricorda che il Consiglio Direttivo nominato dall'Assemblea dell'11 luglio 2010 ha concluso con la presentazione del bilancio dell'esercizio 2012 il mandato triennale ed è quindi decaduto.
L'Assemblea dovrà quindi provvedere alle incombenze previste dallo Statuto Societario: determinazione del numero dei Consiglieri – nomina dei Consiglieri – decidere se provvedere alla nomina del Presidente o affidarne l'incombenza al Consiglio Direttivo che dovrà provvedere in merito nella sua prima seduta.
Dopo ampia discussione l'Assemblea all'unanimità decide di:
- determinare in 11 (undici) il numero dei componenti il Consiglio Direttivo;
- riconfermare i seguenti tra i Consiglieri uscenti: *Alia Paolo Duilio Pasquale, Imberciadori Marco; Bruni Valentina;Rossi Daniela;Arri Marinella;Paganotto Lorenzo; Baini Maria Rosa; Pezzoni Stefania; Puoti Vera;*
- di nominare inoltre i seguenti consiglieri:

Orsi Francesca – nata il 16/04/1987 a Rovereto (TN) – residente a Besenello (TN) in Via Trento 40, - c.f. RSO FNC 87D56 H612P -

Mediani Patrizia – nata il 30/12/1958 a Lama Mocogno (MO) residente a Lesa (NO) in Via Sempione 150 – c.f. MDN PRZ 58T70 E426G -

- di riconfermare alla carica di Presidente del Consiglio Direttivo: *Alia paolo duilio Pasquale;*

I consiglieri nominati resteranno in carica per tre esercizi che scadono,fino alla data di approvazione dell'esercizio dell'anno 2015.
A seguito delle determinazioni assunte, per il triennio 2013/2015 il Consiglio Direttivo risulta così composto:

Alia Paolo Duilio Pasquale (Presidente),Imberciadori Marco;Bruni Valentina;Rossi Daniela; Arri Marinella;Paganotto Lorenzo; Baini Maria Rosa; Pezzoni Stefania; Puoti Vera;Orsi Francesca;Mediani Patrizia;

Nessuno dei presenti chiedendo la parola ,il Presidente dichiara la riunione conclusa alle ore 17,30 del 21/04/2013 dopo stesura, lettura e approvazione del presente verbale.

Il Segretario
(Valentina Bruni)

Il Presidente
(Paolo Duilio Pasquale Alia)